Información para proveedores sobre síndrome de Down

Mañanas brillantes (www.brightertomorrows.org)

Este sitio (para profesionales médicos: http://www.brightertomorrows.org; para futuros padres: http://www.brightertomorrows.org) proporciona capacitación con simulación para profesionales de la salud que expiden un diagnóstico prenatal a futuros padres; la página web también proporciona información en inglés y español sobre síndrome de Down a padres recientes y futuros. El proyecto fue financiado por donaciones federales; se investigó su eficacia y se publicó en revistas revisadas por colegas. Desarrollado por el Centro Nacional de Recursos Prenatales y Postnatales para el Síndrome de Down del Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky (www.downsyndromediagnosis.org).

Institutos Nacionales de Salud - Consorcio de Síndrome de Down (http://downsyndrome.nih.gov)

En 2011, los Institutos Nacionales de Salud (NIH, por sus siglas en inglés) se unieron a organizaciones interesadas en el síndrome de Down para formar el Consorcio de Síndrome de Down. El objetivo de este esfuerzo es fomentar el intercambio de información sobre la investigación, el apoyo y el cuidado de los casos de síndrome de Down entre todos los grupos del Consorcio. El Consorcio se reúne dos o tres veces al año para analizar los resultados y progresos de las investigaciones hacia el logro de la metas de investigación, gestión, infraestructura y otras metas establecidas por los NIH, previa consulta con las organizaciones y organismos nacionales interesados en el síndrome de Down . El Consorcio de Síndrome de Down ha compilado una lista de recursos en su página de Recursos, que incluye la publicación de Lettercase *Entender un diagnóstico de síndrome de Down* financiada por la fundación Joseph P. Kennedy Jr.

*DS-Connect: Registro del síndrome de Down (*https://dsconnect.nih.gov)

El Registro de síndrome de Down, DS Connect™, respaldado por los NIH, permitirá a personas con síndrome de Down y sus familiares, investigadores y grupos de padres y de apoyo intercambiar información y antecedentes de salud en una base de datos en línea segura y confidencial. Los usuarios podrán crear y editar sus perfiles personalizados en línea, compartir sus perfiles con otros usuarios de DS Connect™, y programar recordatorios para atención médica y otras citas y eventos. DS Connect™ también proporcionará acceso a información general sobre el síndrome de Down, así como datos estadísticos no identificados sobre la base de las respuestas del usuario a preguntas de la encuesta.

Declaración de 2013 del American College of Medical Genetics & Genomics sobre la detección prenatal no invasiva de aneuploidía fetal **https://www.acmg.net/docs/nips-GiM_galley_text_130301.pdf**

Skotko, B., Kishnani, P., & Capone, G. por el Grupo de estudio para el diagnóstico del síndrome de Down (2009). Diagnóstico prenatal del síndrome de Down: La mejor manera de dar la noticia. *American Journal of Medical Genetics, Parte A*, 149A: 2361-2367.
http://www.brianskotko.com/images/stories/Files/ajmgprenatalguidelinesfinal.pdf

NSGC 2011 Guía práctica para comunicar un diagnóstico prenatal o postnatal de Síndrome de Down: Recomendaciones de la Asociación Nacional de Asesores Genéticos (National Society of Genetic Counselors **http://www.guideline.gov/content.aspx?id=34434**

Esta guía fue escrita para asesores genéticos y otros profesionales de la salud con relación a la comunicación de un diagnóstico de síndrome de Down para garantizar que las familias reciban regularmente información actualizada y equilibrada sobre la condición, en forma respetuosa y de apoyo.

Entender un diagnóstico de síndrome de Down (www.lettercase.org).

La publicación Entender un diagnóstico de síndrome de Down ha sido identificada por el American College of Medical Genetics & Genomics (ACMG) como el recurso que se sugiere proporcionar a los futuros padres que han recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down, pero aún no han tomado una decisión con respecto a sus opciones de embarazo. El libro fue preparado con la colaboración del ACMG, el Congreso Americano de Obstetras de Ginecólogos (American Congress of Obstetricians and Gynecologists), la Sociedad Nacional de Síndrome de Down (National Down Syndrome Society), y el Congreso Nacional de Síndrome de Down (National Down Syndrome Congress). Copias impresas y digitales se encuentran disponibles en inglés y español en el Centro Nacional de Recursos Prenatales y Postnatales de Síndrome de Down en el Instituto de Desarrollo Humano de la Universidad de Kentucky (www.downsyndromediagnosis.org). Otras publicaciones disponibles son: *Comunicar un diagnóstico de síndrome de Down* en folleto plegable y *Entender la detección y pruebas prenatales de las condiciones cromosómicas.*

TRATAMIENTO Y ATENCIÓN

Informe clínico para médicos de la Academia Americana de Pediatría: Guía de supervisión de la salud para personas con síndrome de Down (http://pediatrics.aappublications.org/content/128/2/393.full.html)

Academia Americana de Pediatría, "Información sobre atención de la salud para familias de niños con síndrome de Down" (http://www.healthychildren.org/English/health-issues/conditions/developmental-disabilities/Pages/Children-with-Down-Syndrome-Health-Care-Information-for-Families.aspx)

Recursos

(enlace)